



Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ?

Comprendre les besoins d'information et les enjeux
du partenariat avec les patients, les proches aidants
et les professionnels de la santé.



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

LE CENTRE D'EXCELLENCE SUR LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

Faire progresser la santé n'a longtemps été qu'un défi technologique. Aujourd'hui, il est temps d'innover aussi dans les procédés, dans le savoir-faire et dans le savoir-être. Temps d'intégrer le patient dans son équipe de soins et le citoyen dans son système de santé. Temps d'apprendre à écouter, à partager et à travailler ensemble.

Le *Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public* vise à faire de la collaboration avec les patients et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun. Pour plus d'information, consultez notre site Web : <https://ceppp.ca>

COMITÉ SCIENTIFIQUE DU PROJET

Antoine Boivin, MD, PhD, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Professeur adjoint au département de médecine familiale et chercheur au centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal et à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal

François-Pierre Gauvin, PhD, associé de recherche, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal

Pascale Lehoux, PhD, professeure titulaire, École de santé publique, Université de Montréal

Isabelle Marcoux, PhD, professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé, Université d'Ottawa

André Néron, directeur associé, Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine et Vice-président patient Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration interprofessionnelle, Université de Montréal

Geneviève Baril et Malorie Flon, chargées de projet, Institut du Nouveau Monde

CHARGÉE DE PROJET

Geneviève Garnon, MSc, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

CONCEPTION WEB, AUDIOVISUELLE ET GRAPHIQUE

Frédéric Tousignant, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

COORDINATION ADMINISTRATIVE

Catherine Purenne, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

REMERCIEMENTS

L'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public tient à remercier les membres du comité scientifique, Dr David Lussier (médecin gériatre, Institut universitaire de gériatrie de Montréal) et Me Pierre Deschamps (avocat-éthicien, Groupe de recherche en santé et droit, Université McGill) pour avoir partagé leur expertise, ainsi que les partenaires organisationnels qui ont contribué à la mise en œuvre des forums. Nous tenons à souligner la contribution de Mme Myriam Fahmy à l'animation du forum en face-à-face et de M. Victor Fontaine à l'animation du forum en ligne. Enfin, les forums n'auraient pu être possibles sans l'engagement de citoyens, patients, proches aidants et professionnels de la santé de partout au Québec. Merci infiniment d'avoir partagé vos expériences et connaissances lors des forums.

UNE INITIATIVE DE



**Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public**

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

EN COLLABORATION AVEC



**Chaire de recherche du Canada
sur le partenariat avec les patients et le public**

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



Université 
de Montréal



INSTITUT DU
NOUVEAU MONDE

AVEC LE SOUTIEN FINANCIER ET TECHNIQUE DE



Les constats et pistes d'action présentés dans ce rapport ont été formulés par les membres du comité scientifique, et ce, à la lumière des points de vue exprimés par les participants aux forums. Ces constats et recommandations ne doivent pas être considérés comme représentant les points de vue des experts-conseils et des partenaires organisationnels qui ont contribué à la mise en œuvre des forums.

RÉFÉRENCE

Boivin A, Gauvin FP, Garnon G, Marcoux I, Néron A, Lehoux P (2017) Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Montréal : Canada.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	7
LE CONTEXTE	9
LE PARTENARIAT	12
LA MÉTHODOLOGIE	16
LES RÉSULTATS	21
Les besoins d'information sur l'aide médicale à mourir	21
Les réflexions et discussions alors qu'approche la fin de vie	22
La formulation des demandes d'aide médicale à mourir	24
L'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir	26
La communication des décisions relatives aux demandes	28
L'administration de l'aide médicale à mourir	29
La documentation et l'évaluation des pratiques	34
Soutenir le partenariat autour de l'aide médicale à mourir	36
Comblar l'asymétrie d'information entre les partenaires	37
Soutenir les partenaires afin qu'ils puissent s'engager dans des conversations informées sur les soins de fin de vie.....	39
Intégrer des considérations humaines, sociales et relationnelles qui dépassent le cadre strictement clinique, légal et administratif	40
Clarifier les rôles et responsabilités des partenaires	45
Favoriser la mise en œuvre de processus de concertation et de médiation	46
Renforcer les liens entre les partenaires de soins, y compris les patients, proches aidants et professionnels non médicaux	48
Créer des environnements institutionnels, politiques et sociaux favorables	49
DISCUSSION	51
Piste d'action 1	
Développer des outils communs d'aide à la conversation sur les soins de fin de vie	51
Piste d'action 2	
Mieux intégrer des considérations humaines, sociales et relationnelles.....	52
Piste d'action 3	
Soutenir la relation de partenariat et la résolution de conflit	53
Les forces et limites.....	54
CONCLUSION	55

RÉSUMÉ

En juin 2014, le Québec s'est doté d'une loi qui autorise l'aide médicale à mourir ; définie comme un « soin consistant à l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie à la demande de celle-ci dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » L'aide médicale à mourir est un enjeu complexe soulevant de nombreux dilemmes sociaux et éthiques. La mise en œuvre de la nouvelle loi est appelée à amener d'importants changements dans les rapports entre patients, proches aidants et professionnels de la santé. Cela dit, aucune étude n'a jusqu'à présent abordé les besoins d'information du grand public et des professionnels de la santé par rapport à la nouvelle loi, ni exploré comment favoriser une dynamique optimale entre les différents intervenants lors d'une demande d'aide médicale à mourir.

Au printemps 2016, le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public a organisé deux forums (l'un en face-à-face et l'autre sur une plateforme Web) intitulés : Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Ces forums visaient à réunir des membres du public (incluant des citoyens, patients et proches aidants) et professionnels de la santé autour de deux grandes questions : 1) Quels sont les besoins d'information des membres du public et des professionnels de la santé concernant l'aide médicale à mourir ? et 2) Quels sont les facteurs qui facilitent ou contraignent le partenariat entre les patients, proches aidants et professionnels de la santé dans le contexte de demandes d'aide médicale à mourir ? Au total, 50 membres du public et 35 professionnels de la santé ont été réunis lors de ces forums pour échanger sur ces deux grandes questions.

L'analyse a révélé sept principaux besoins afin de soutenir le partenariat dans le contexte de l'aide médicale à mourir : 1) combler l'asymétrie d'information entre les partenaires concernant l'aide médicale à mourir (en d'autres termes, éviter que certains intervenants disposent d'informations pertinentes que d'autres n'ont pas) ; 2) soutenir les partenaires afin qu'ils puissent s'engager dans des conversations informées sur les soins de fin de vie ; 3) intégrer des considérations humaines, sociales et relationnelles qui dépassent le cadre strictement clinique, légal et administratif de l'aide médicale à mourir ; 4) clarifier les rôles et responsabilités des différents partenaires ; 5) favoriser la mise en œuvre de processus de concertation et de médiation pour la résolution de conflits ; 6) renforcer le lien de confiance entre les partenaires de soins pour faciliter le travail d'équipe ; et 7) créer des environnements institutionnels, politiques et sociaux favorables à l'exercice d'un leadership collaboratif entre les différents intervenants.

Ces forums nous ont permis de mieux comprendre la diversité des besoins d'information

concernant l'aide médicale à mourir, mais aussi d'approfondir notre compréhension du partenariat de soins, et ce, dans le contexte d'un enjeu fort complexe et sensible. La réflexion à laquelle les membres du public et les professionnels ont été conviés doit se poursuivre au-delà des deux forums afin de soutenir une mise en œuvre optimale de la nouvelle loi.

LE CONTEXTE

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec a adopté, après de vastes consultations et débats publics, la *Loi concernant les soins de fin de vie*.¹ Les dispositions de cette nouvelle loi entraient en vigueur quelques mois plus tard en décembre 2015. Avec cette loi, le Québec venait autoriser l'aide médicale à mourir ; une première au Canada. L'aide médicale à mourir est définie comme « un soin consistant à l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ». ² La nouvelle loi établit des critères stricts d'éligibilité pour les patients ainsi qu'un encadrement du processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir et de déclarations des pratiques.

Les consultations et débats publics qui ont précédé l'adoption de la loi québécoise ont mis en lumière des besoins d'information chez le grand public, les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé. Des recherches récentes qui ont démontré des questionnements chez le public et les professionnels concernant l'encadrement légal des pratiques médicales de fin de vie, ainsi que de nombreuses incertitudes qui pourraient influencer la mise en œuvre de politiques concernant l'aide médicale à mourir.^{3,4,5} Le Collège des médecins du Québec soulignait d'ailleurs le besoin d'une campagne d'information publique pour orienter la prise de décision dans le contexte des récents changements législatifs.⁶ Cependant, aucune étude n'a jusqu'à présent permis de d'identifier les besoins d'information des patients, du grand public et des professionnels de la santé pour accompagner la mise en œuvre de la loi québécoise.

De plus, la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir est appelée à amener d'importants changements dans les rapports entre patients, proches aidants et professionnels de la santé. La *Loi sur les soins de fin de vie* repose sur une prise de décision concertée entre les patients et les professionnels. Or, plusieurs désaccords sont possibles lors de discussions sensibles comme

¹ Assemblée nationale. *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec, Canada : Assemblée nationale du Québec, 2015.

² Idem.

³ Boivin A, Marcoux I, Garnon G, Lehoux P, Mays N, Prémont M-C, et al. Comparing end-of-life practices in different policy contexts: A scoping review. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2015;20(2):115-23.

⁴ Boivin A, Marcoux I, Garnon G, van Leeuwen E, Mays N, Pineault R, et al. Independent research needed to inform end-of-life policy choices. *Canadian Medical Association Journal*. 2014;186(3):213.

⁵ Marcoux I, Boivin A, Arsenault C, Toupin M, Youssef J. Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: Study of clinical scenarios. *Canadian Family Physician*. 2015;61(4):e196-e203.

⁶ Lacoursière A. Aide médicale à mourir: ce n'est pas un «bar ouvert». La Presse [Internet]. 12 janvier 2016. Accessible au: <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201601/11/01-4938873-aide-medicale-a-mourir-ce-nest-pas-un-bar-ouvert.php>.

celles sur les soins de fin de vie. Dans ce contexte, il est important de comprendre comment favoriser une dynamique optimale entre les patients, les proches aidants (si nécessaire) et les professionnels lors de demandes d'aide médicale à mourir.

Le partenariat avec les patients et le public est un modèle en émergence qui gagne du terrain au Québec, tant au sein du réseau de la santé que dans la formation des professionnels de la santé.⁷⁻⁸ Ce modèle considère le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Il vise à impliquer activement le patient dans son processus de soins, l'accompagner dans le développement de ses propres compétences et connaissances afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées relativement à ses soins et augmenter sa capacité d'autodétermination. Plusieurs voient le partenariat avec les patients comme une réponse aux préoccupations et défis actuels en matière de santé.

C'est dans ce contexte que le *Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public* a organisé au printemps 2016 deux forums intitulés « Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? ».

L'objectif de ces forums était de réunir des membres du public (incluant des patients et des proches aidants) ainsi que des professionnels de la santé de différentes régions du Québec pour répondre aux deux questions suivantes :

- **Quels sont les besoins d'information du public et des professionnels de la santé concernant l'aide médicale à mourir ?**
- **Quels sont les facteurs qui facilitent ou contraignent le partenariat entre les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé dans le contexte de demandes d'aide médicale à mourir ?**

Le présent rapport est une synthèse des échanges lors de ces forums. Il se compose de quatre principales sections :

1. Un survol des fondements du partenariat de soins ;
2. Une description de la méthodologie retenue pour les forums et du profil des participants ;

⁷ Letarte M. L'approche patient partenaire gagne le Québec, *Le Devoir*, 28 novembre 2015. Accessible au: <http://www.ledevoir.com/societe/sante/456220/universite-de-montreal-l-approche-patient-partenaire-gagne-le-quebec>

⁸ Pomey MP et al. «Montreal Model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé publique*, 2015/HS (S1): 41-50. Accessible au: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

3. Un résumé des principaux thèmes qui ont émergé lors des forums concernant les besoins d'information et les facteurs qui facilitent ou contraignent le partenariat ; et
4. Une discussion des principaux constats et recommandations de pistes d'action.

LE PARTENARIAT

Le partenariat avec les patients est défini comme une « relation de collaboration égalitaire entre les partenaires que sont le patient, ses proches aidants et les intervenants, les gestionnaires et les décideurs des services de santé et des services sociaux ».⁹ Le partenariat vise ainsi à créer une dynamique d'interactions et d'apprentissage entre les patients et les professionnels qui favorise l'autodétermination du patient et l'atteinte de résultats optimaux en fonction du projet de vie du patient.

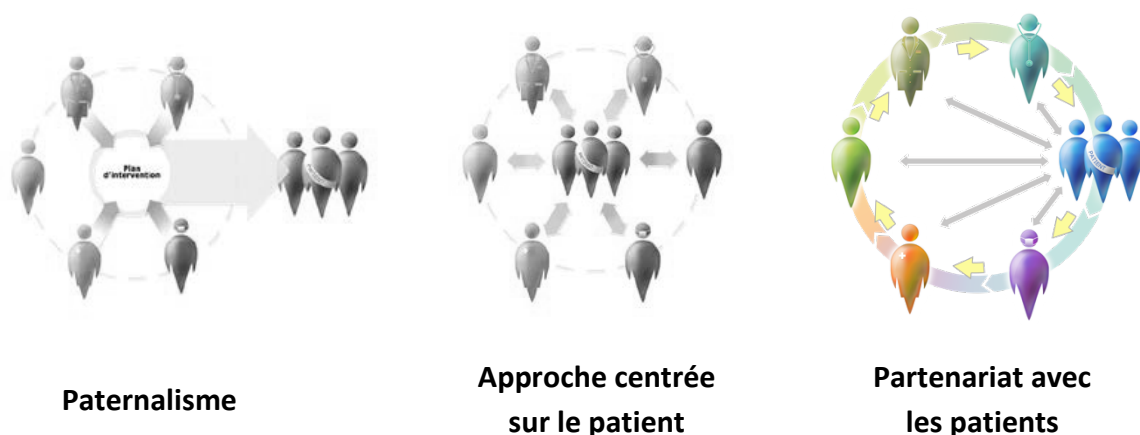
Le modèle de partenariat a émergé au cours des dernières années en réponses aux limites des approches paternalistes qui ont prédominé dans le système de santé et de services sociaux (voir figure 1).¹⁰ L'approche paternaliste (où le patient s'en remet au personnel soignant pour les décisions le concernant) a graduellement laissé place à l'approche centrée sur le patient dans les trente dernières années. L'approche centrée sur le patient repose sur une meilleure prise en compte, par le personnel soignant, des caractéristiques du patient (par exemple, ses besoins, ses valeurs, ses préférences, ses caractéristiques socioculturelles et psychosociales) et de l'impact de sa maladie sur son quotidien dans les décisions qui sont prises en termes d'interventions et de traitements. Le partenariat met davantage l'accent sur le partage de pouvoir et de responsabilité entre patients et professionnels afin de soutenir «une implication plus active du patient et de ses proches aidants dans le processus de soins et de services et dans les décisions qui les concernent».¹¹ Le patient est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins qui peut orienter les objectifs de soins autour de son projet de vie et prendre part aux décisions qui le concernent. De leur côté, les professionnels de la santé accompagnent le patient vers le développement de ses compétences de soins, tout en reconnaissant ses savoirs expérientiels. Le patient partenaire est donc progressivement habilité, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé qui sont libres et éclairés.

⁹ DCPD et CIO-UdeM. *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*, Université de Montréal, Montréal: Canada, 2016. Accessible au: https://ecoledupartenariat.org/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/TERMINOLOGIE_de_la_pratique_collaborative_et_du_partenariat_patient_en_sante_et_services_sociaux-1.pdf

¹⁰ Idem

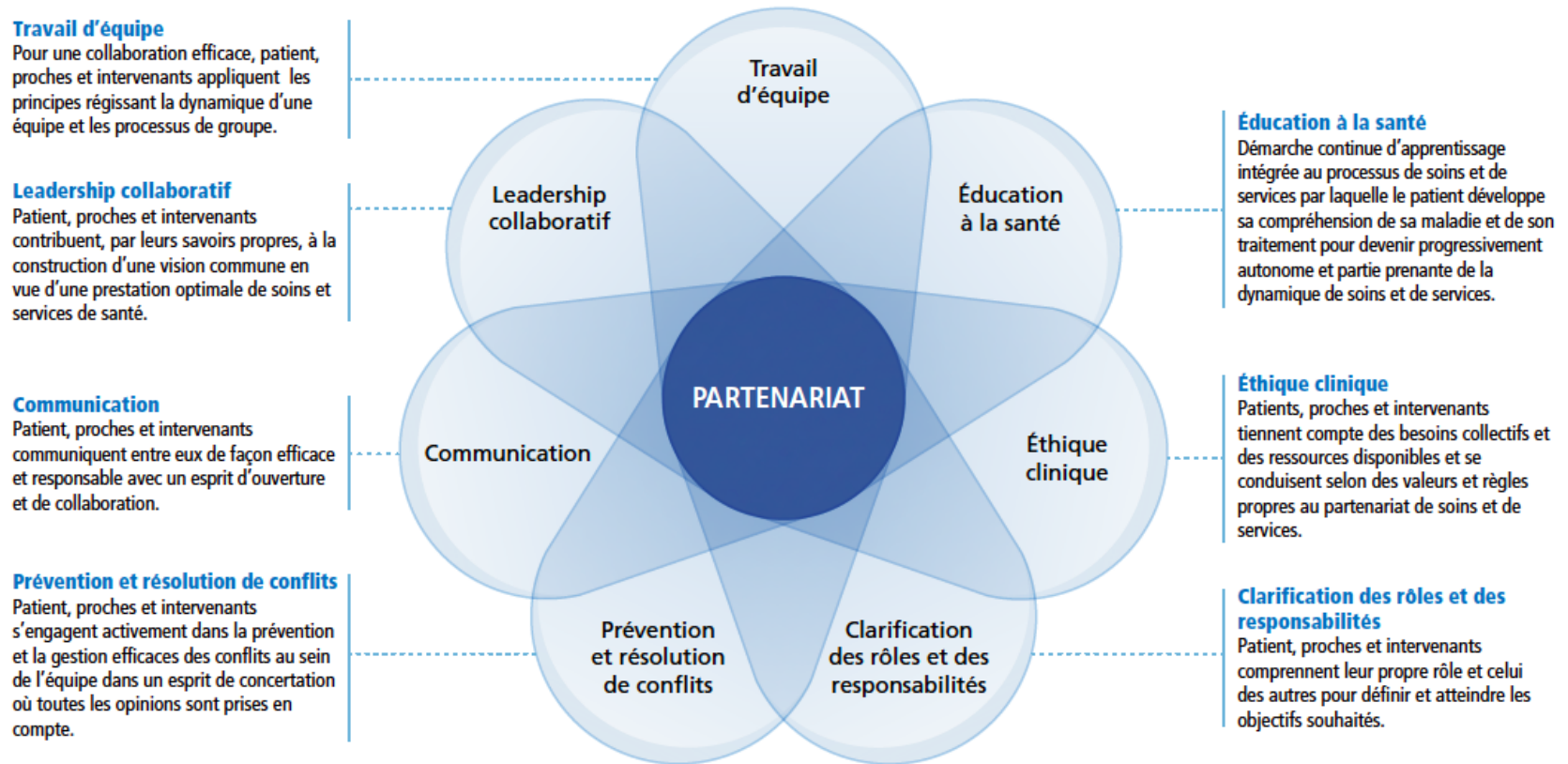
¹¹ Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, RUIS Université de Montréal, Montréal: Canada, 2014. Accessible au: http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Figure 1. Évolution de la relation patient-intervenant



Le modèle de partenariat s'appuierait sur sept compétences-clés qui sont mobilisées à divers degrés selon le contexte (voir figure 2).¹²

¹² Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, RUIS Université de Montréal, Montréal : Canada, 2014. Accessible au: http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Figure 2. Les compétences-clé du partenariat¹³

Sources : Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*. 37 p. [En ligne] URL : <http://www.cihc.ca> (page consultée le 13-05-16)
 Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (2005). *Cadre de compétences CanMEDS 2005*. [En ligne] URL : <http://www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/canmeds/framework> (page consultée le 13-05-16)

¹³ Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, RUIS Université de Montréal, Montréal : Canada, 2014. Accessible au : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Certaines conditions sont nécessaires à la mise en œuvre et à la pérennité du partenariat. Ainsi, l'engagement de la haute direction, l'existence de mécanismes de concertation, un fort leadership clinique, une imputabilité collective, une démarche d'amélioration continue du partenariat et le recours à des indicateurs de qualité, ainsi que le support de la technologie de l'information et des communications ont été identifiés comme des conditions de mises en œuvre du partenariat.¹⁴

Les forums sur l'aide médicale à mourir constituent ainsi une opportunité de faire avancer les connaissances concernant le partenariat patient. En effet, ce projet nous permettra d'explorer le modèle du partenariat, et ce, dans le contexte de la mise en œuvre de nouvelles pratiques médicales de soins de fin de vie qui soulèvent des dilemmes à la fois sociaux, éthiques et légaux.

¹⁴ Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, RUIS Université de Montréal, Montréal: Canada, 2014. Accessible au: http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

LA MÉTHODOLOGIE

Deux forums ont été organisés au printemps 2016 : le premier en face-à-face pour les participants de Montréal (27 mai 2016) et le second en ligne pour les participants de l'ensemble des régions du Québec (du 1er au 21 juin 2016). Les participants à ces forums comprenaient des membres du public (incluant des citoyens, des patients et des proches aidants) ainsi que des professionnels de la santé (cliniciens et gestionnaires) qui sont visés par la *Loi sur les soins de fin de vie*. Le recrutement des participants a reposé sur deux stratégies :

- Un appel de candidatures auprès du réseau de patients partenaires de la Direction Collaboration et Partenariat Patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal ; et
- Un appel de candidatures transmis via les médias sociaux (Twitter et Facebook) et les listes de diffusion de masse de plusieurs partenaires organisationnels, incluant des organisations de soutien à la participation citoyenne (Institut du Nouveau-Monde) et des organisations de santé (associations professionnelles, établissements de soins, universités).

Toutes les personnes intéressées devaient soumettre leur candidature en ligne. Une stratégie d'échantillonnage par choix raisonné a été utilisée pour former des groupes diversifiés en fonction de l'âge, du sexe, de l'expérience en matière de soins de fin de vie, de statut socio-économique (pour les membres du public), de la spécialité (pour les professionnels de la santé) et de leur perception à l'égard de l'aide médicale à mourir. Au total, 85 personnes ont participé aux forums, dont 43 personnes au forum en face-à face et 42 personnes au forum en ligne. Le tableau 1 offre un aperçu du profil des participants.

Tableau 1. Profil des participants aux forums

	MEMBRES DU PUBLIC	PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ
Nombre total	50	35
Perspectives (%)	78 % de patients et usagers 22 % de citoyens ne s'identifiant pas comme patient Parmi l'ensemble des participants, 66 % jouaient un rôle de proches aidants, 56 % étaient atteints de maladies chroniques et 22 % de maladies incurables.	Infirmières (20 %) Médecins (11 %) Autres professionnels de la santé (ex.: psychologues, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes) (29 %) Pharmaciens (3 %) Experts en éthique clinique (3 %) Gestionnaire (3 %) Autres (31 %)
Âge (%)	18-45 ans (16 %) 46-64 ans (40 %) 65+ (44 %)	18-39 ans (34 %) 40-50 ans (17 %) 51+ (49 %)
Sexe (%)	Hommes (28 %) Femmes (72 %)	Hommes (14 %) Femmes (86 %)
Revenu (%)	Moins de 20 000\$ (16 %) Entre 20 000\$ et 40 000\$ (32 %) Entre 40 000 et 60 000\$ (24 %) Plus de 60 000\$ (14 %) Non répondu (14 %)	Non disponible
Perceptions à l'égard de l'aide médicale à mourir (%)	Très favorables (36 %) Favorables (44 %) Incertains (12 %) Réfractaires (4 %) Non répondu (4 %)	Très favorables (26 %) Favorables (43 %) Incertains (23 %) Réfractaires (8 %) Non répondu (0 %)
Nombre de participants/région (%)	Montréal (48 %); Montérégie (12 %); Estrie (8 %); Laval et Lanaudière (12 %); Capitale nationale et Centre du Québec (8 %); Bas-Saint-Laurent, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Abitibi-Témiscamingue, Laurentides, Mauricie et Chaudières-Appalaches (12 %); Outaouais, Côte-Nord, Nord-du-Québec et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (0 %)	Montréal (60%); Laval (11%); Montérégie, Estrie et Lanaudière (18%); Bas-Saint-Laurent, Capitale nationale et Outaouais, Centre-du-Québec (11%); Saguenay-Lac-Saint-Jean, Mauricie, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord-Du-Québec, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Chaudière-Appalaches et Laurentides (0%)

Le forum en face-à-face a été animé par une modératrice professionnelle. Les échanges se sont déroulés en deux temps :

- Les participants étaient tout d'abord invités à visionner quatre courtes capsules vidéo portant sur l'aide médicale à mourir dans le contexte québécois ([disponibles en ligne](#)). Ces vidéos visaient à nourrir les premiers échanges sur les besoins d'information en lien avec quatre grands thèmes (tableau 2). Les participants devaient souligner quelle nouvelle information leur était utile et quelles questions importantes pour eux demeuraient sans réponses. Les professionnels de la santé et les membres du public étaient invités à discuter séparément, afin de contraster les besoins d'information respectifs. Chaque groupe était ensuite invité à partager leurs apprentissages et besoins d'information en plénière.
- Les participants étaient ensuite invités à lire de courts scénarios inspirés de situations réelles qui abordent différents enjeux liés aux demandes d'aide médicale à mourir ([disponibles en ligne](#)). À la lumière de ces scénarios, ils ont ensuite échangé en groupes mixtes (membres du public et professionnels de la santé) sur leurs besoins d'information et sur les façons de soutenir le partenariat lors d'une demande d'aide médicale à mourir entre les différents acteurs impliqués dans chaque scénario. Huit scénarios ont été explorés lors du forum en face-à-face (tableau 3).

Tableau 2. Thèmes des capsules vidéo

1. Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir ?
2. L'éligibilité à l'aide médicale à mourir
3. La pratique de l'aide médicale à mourir
4. Les mécanismes d'évaluation et de contrôle

Le forum en ligne (pour les participants à l'extérieur de Montréal) s'est déroulé sur la plateforme AGORA de l'Institut du Nouveau Monde qui est conçue pour la tenue d'exercices de délibération publique. Les échanges, animés par deux modérateurs professionnels, se sont déroulés sur trois semaines, dont les 10 premiers jours étaient consacrés aux discussions par rapport aux quatre capsules vidéo (voir tableau 2) et les 11 jours suivants aux discussions par rapport à quatre scénarios (voir tableau 3). Ces quatre scénarios avaient été identifiés comme ceux soulevant le plus de questionnements et d'enjeux lors du forum en face-à-face, et nécessitaient ainsi d'être approfondis lors du forum en ligne. Deux synthèses des échanges (une première résumant les échanges sur les capsules vidéo et une seconde résumant les échanges par rapport aux scénarios) ont été publiées sur la plateforme et soumises aux participants pour rétroaction. Les participants

au forum en ligne (membres du public et professionnels de la santé) ont tous délibéré ensemble sur leurs besoins d'information et sur les façons de soutenir le partenariat lors d'une demande d'aide médicale à mourir.

Tableau 3. Thèmes des scénarios

1. Un patient qui répond à tous les critères d'éligibilité et qui reçoit l'aide médicale à mourir*
2. Un médecin qui exerce son droit à l'objection de conscience face à une demande d'aide médicale à mourir (l'objection de conscience est le refus d'accomplir certains actes requis par une autorité lorsqu'ils sont jugés en contradiction avec ses convictions intimes)
3. Un patient âgé qui a une souffrance psychologique et qui demande l'aide médicale à mourir parce qu'il est fatigué de vivre*
4. Une patiente dont la demande est rejetée parce qu'elle n'est pas considérée « en fin de vie »
5. Une patiente qui souhaite faire une demande anticipée après avoir été diagnostiquée avec une maladie dégénérative
6. Des complications qui surviennent lors de la pratique de l'aide médicale à mourir
7. Des proches qui sont confus par rapport aux soins de fin de vie qui ont été prodigués à un être cher (c.-à-d., était-ce de l'aide médicale à mourir ou des soins palliatifs ?)*
8. Un patient qui n'est pas en mesure de formuler une demande d'aide médicale à mourir*

* Scénarios qui ont été discutés lors des forums en face-à-face et en ligne

Plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées lors des forums :

1. Forum en face-à-face :

- o Des enregistrements sur support audionumérique des discussions en petits groupes et en plénières ;
- o Des grandes feuilles de papier individuelles (ou “napperons” de table) pour colliger les réponses écrites de chaque participant ; et
- o Des grandes feuilles de papier collectives (ou “napperons” de table collectifs) pour colliger les réponses de chaque groupe

2. Forum en ligne :

- o Une retranscription complète de tous les échanges.

Une analyse thématique de toutes les données colligées lors des forums a été réalisée par l'équipe de recherche afin d'identifier les principaux thèmes qui ont émergé des discussions.¹⁵

Le modèle théorique de partenariat patient en santé et services sociaux (en particulier le cadre de compétences) a servi à guider l'analyse thématique préliminaire, en prenant soin de laisser d'autres thèmes émerger des discussions. L'analyse thématique a porté une attention particulière aux perspectives convergentes et divergentes chez les membres du public et les professionnels de la santé. Des citations sont présentées tout au long du rapport-synthèse afin d'illustrer les principaux thèmes.

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé ce projet (numéro de projet : 2015-307).

¹⁵ Fereday J. & Muir-Cochrane E. (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development, *International Journal of Qualitative Methods*: 5(1).

LES RÉSULTATS

Dans cette section, nous présentons un résumé des principaux thèmes qui ont émergé lors des forums. Ces résultats sont présentés en deux parties :

1. Les besoins d'information sur l'aide médicale à mourir ; et
2. Les facteurs qui facilitent ou contraignent le partenariat.

Cette section comprend des citations illustratives des principaux thèmes, mais elle ne vise pas à rendre compte de manière exhaustive de tous les points de vue partagés. Lorsque possible, nous mettons en lumière les points de divergence et de convergence qui ont émergé au fil des discussions.

Les besoins d'information sur l'aide médicale à mourir

Les forums révèlent d'importants besoins d'information concernant l'aide médicale à mourir, et ce, tant chez les membres du public que les professionnels de la santé. Les participants ont souligné que les initiatives gouvernementales visant à communiquer de l'information sur l'aide médicale à mourir sont limitées et fragmentées. Plusieurs professionnels de la santé évoquent également leur désarroi quant au manque de soutien, tant en ce qui a trait à l'information disponible qu'à la formation offerte sur l'aide médicale à mourir dans les établissements.

Aux yeux des participants, la situation actuelle semble compromettre la capacité des patients à prendre une décision éclairée par rapport à leurs soins de fin de vie.

« Si nous donnons à la population une loi, avons-nous la responsabilité de leur donner une information complète pour que la personne soit bien informée avant de faire sa demande ? »

Membre du public

« Les informations sont éparpillées, autant pour le public que pour le personnel médical. »

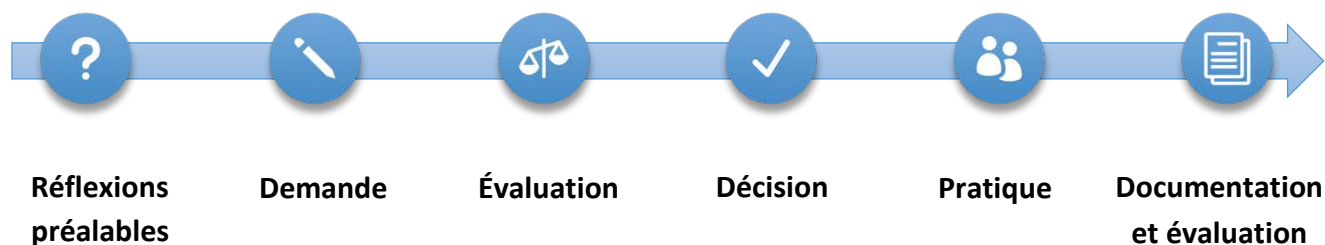
Forum en face-à-face

« (On est) jeté dans la fosse aux lions. »

Forum en face-à-face

Si certains besoins d'information portent sur la loi et sa portée, d'autres besoins d'information portent plus spécifiquement sur des moments précis dans le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir. Nous avons schématisé ce cheminement en six grandes étapes (voir figure 1). Lorsque possible, nous identifions les besoins d'information qui sont communs ou distincts pour les membres du public et les professionnels de la santé.

Figure 1. Le cheminement de l'aide médicale à mourir



Les réflexions et discussions alors qu'approche la fin de vie



Les échanges lors des forums mettent en lumière des besoins d'information afin d'éclairer les réflexions et discussions alors qu'approche la fin de vie. Que ces réflexions et discussions soient déclenchées par l'aggravation de symptômes, l'annonce d'un diagnostic ou le simple désir d'échanger sur ses volontés en matière de soins de fin de vie, elles doivent s'accompagner d'une information adéquate pour soutenir la prise de décision. Les participants identifient ainsi plusieurs besoins d'information visant à clarifier la portée de la loi québécoise, plus spécifiquement :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- Comment distinguer l'aide médicale à mourir d'autres pratiques médicales de fin de vie ?
- Quels sont les critères d'éligibilité à l'aide médicale à mourir ?
- Comment un patient peut-il exprimer ses dernières volontés et les faire respecter ?

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Comment interpréter les critères d'éligibilité à l'aide médicale à mourir ?
- Où peut se pratiquer l'aide médicale à mourir ?
- Comment l'aide médicale à mourir s'aligne avec d'autres lois actuellement en vigueur (et à venir) ?

Les membres du public ont besoin d'obtenir de l'information afin de mieux distinguer l'aide médicale à mourir d'autres pratiques médicales de fin de vie, incluant les soins palliatifs, la sédation palliative continue, l'euthanasie, le suicide assisté et le suicide médicalement assisté. Le fait qu'il s'agisse d'une loi récente et que de multiples termes aient été utilisés de façon interchangeable dans le débat public semble nourrir une certaine confusion.

« On dirait que chaque fois qu'ils sortent un thème, il y a un (nouveau) champ sémantique qui échappe au commun des mortels que sont les patients. »

Membre du public

Les critères d'éligibilité (ou conditions) établis par la loi soulèvent plusieurs besoins d'information chez les membres du public. Certains de ces critères tels que devoir être considéré « en fin de vie » et « apte à consentir » pour recevoir l'aide médicale à mourir sont méconnus de plusieurs membres du public. Quelques participants sont même étonnés que tous les critères doivent être satisfaits afin d'être éligibles à l'aide médicale à mourir.

Enfin, les membres du public se questionnent sur la meilleure façon de communiquer (au-delà du formulaire de demande d'aide médicale à mourir) et d'assurer une forme de reconnaissance légale des dernières volontés en fin de vie. Certains se demandent s'il n'est pas plus sûr de faire notarié leur volonté de recevoir l'aide médicale à mourir, donnant ainsi une valeur juridique à leur demande. Mais encore là, l'incertitude persiste.

« Dans quelle mesure les choses notariées garantissent notre volonté ? »

Membre du public

Bien que les critères d'éligibilité ne soient pas inconnus des professionnels de la santé, ceux-ci soulignent (à l'instar des membres du public) le besoin d'obtenir des précisions sur comment interpréter ces critères. Plusieurs participants indiquent que ces critères sont

flous, plus particulièrement l'aptitude à consentir, être en fin de vie et éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes. D'ailleurs, certains professionnels se demandent s'il y a une différence entre les définitions légales et médicales de ces critères. Par exemple, l'interprétation « d'être en fin de vie » peut varier aux yeux du législateur, du Collège des médecins, de chaque médecin, mais aussi de chaque patient et de ses proches.

Membres du public et professionnels de la santé indiquent également un besoin d'information quant aux endroits où peut être pratiquée l'aide médicale à mourir. Est-elle accessible à ceux recevant des soins de fin de vie à domicile, ou encore dans tous les hôpitaux, tous les centres

d'hébergement ou toutes les maisons de soins palliatifs ? Une certaine confusion règne quant aux rôles et responsabilités de ces différents établissements.

« Actuellement la situation est ambiguë quant au rôle et aux obligations de certaines maisons de fin de vie qui semblent résister à la loi. »

Membre du public

Enfin, l'adoption de la loi québécoise s'est déroulée dans un contexte législatif volatil avec, entre autres, divers recours juridiques et l'adoption du projet de loi fédéral sur l'aide médicale à mourir en juin 2016. Plusieurs participants se questionnent ainsi sur la façon dont la loi fédérale modifiera la loi québécoise. À cela s'ajoutent des questions concernant des lois actuellement en vigueur au Québec et de quelle manière celles-ci s'appliquent à une demande d'aide médicale à mourir (notamment, le mandat de protection en cas d'incapacité et les directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins qui découlent de la nouvelle loi). Certains participants mentionnent également le besoin de clarifier quelles pratiques médicales de fin de vie sont actuellement légales et lesquelles ne le sont pas, et ce, à l'égard de différentes populations (par exemple, les personnes mineures ou atteintes d'une maladie mentale).

La formulation des demandes d'aide médicale à mourir



Les participants ont identifié divers besoins d'information visant à clarifier le processus de formulation d'une demande d'aide médicale à mourir, plus précisément :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- À quel moment une demande d'aide médicale à mourir peut-elle être formulée ?

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Par qui une demande peut-elle être formulée ?
- À qui une demande peut-elle être formulée ?
- Un soutien psychosocial est-il offert lorsqu'un patient envisage de formuler une demande ?
- Comment créer « l'ouverture » pour s'engager dans une telle discussion ?
- Comment l'aide médicale à mourir est-elle présentée dans le continuum d'options de soins ?

« Quand on arrive en CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée), c'est une mort qu'on peut appeler imminente. Ça peut durer deux ans, mais c'est imminent qu'on va mourir. On ne rentre pas là pour en sortir. »

Membre du public

Plusieurs membres du public se questionnent sur le moment où une demande d'aide médicale à mourir peut être formulée. Le fait que la Loi sur les soins de fin de vie encadre les « directives médicales anticipées » semble nourrir une certaine confusion. Les directives médicales anticipées sont définies comme « un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle

refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises. »¹⁶ Cela dit, la loi ne permet pas de demander l'aide médicale à mourir dans le cadre de directives médicales anticipées. Cette disposition de la loi est méconnue et incomprise par de nombreux participants. Plusieurs participants croient qu'une demande d'aide médicale à mourir peut être formulée à l'avance par un patient atteint d'une maladie dégénérative et même dès qu'un patient est admis dans un centre d'hébergement.

Certains membres du public et professionnels se demandent qui peut formuler une demande. Plusieurs s'interrogent sur la possibilité d'un consentement substitué (ex. formulé par un membre de la famille ou un mandataire) lorsqu'un patient n'a pas la capacité de formuler une demande par lui-même, ce qui les amène à se questionner sur la portée de l'aide médicale à mourir dans le contexte des différents régimes de protection.

« Qu'est-ce que la loi a prévu pour les mineurs, la démence et tous ceux qui ne sont pas aptes à consentir ? Est-ce que le représentant d'une personne, (mandataire légal, conseil de famille ou autre) peut faire la demande d'aide médicale à mourir ? »

Professionnel de la santé

Tant les membres du public que les professionnels de la santé veulent mieux comprendre à qui une demande peut être formulée. Plusieurs reconnaissent l'omniprésence du médecin traitant dans la loi, mais les demandes peuvent-elles être acheminées à d'autres professionnels ? S'il doit s'agir d'un médecin, un patient peut-il choisir à quel médecin formuler une telle demande parmi l'ensemble des médecins qui lui prodiguent des soins ?

¹⁶ Directives médicales anticipées, Accessible au: <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/>

Plusieurs membres du public et professionnels de la santé veulent savoir si une offre de soutien psychosocial est disponible lorsqu'un patient envisage de formuler une demande d'aide médicale à mourir. On souhaite ainsi obtenir plus d'information sur les programmes et les services offerts tout au long du processus pour le patient et ses proches (s'ils sont au courant qu'une demande d'aide médicale à mourir a été formulée).

Certains des besoins d'information exprimés par les membres du public et les professionnels mettent en lumière le caractère délicat d'une demande d'aide médicale à mourir. Plusieurs participants, autant les professionnels de la santé que les membres du public, veulent savoir comment créer « l'ouverture » afin de s'engager dans une discussion sur l'aide médicale à mourir. Plusieurs participants se sentent mal outillés afin de s'engager dans de telles conversations.

Enfin, les membres du public et professionnels de la santé s'interrogent sur comment toutes les options de soins de fin de vie doivent être dorénavant présentées. Plus spécifiquement, l'aide médicale à mourir doit-elle être présentée dans l'ensemble du continuum de soins en fin de vie (dont les soins palliatifs)? Certains se questionnent à savoir si le simple fait de présenter l'aide médicale à mourir comme une option risque d'être perçu, par le patient, comme une forme de pression.

L'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir



Les participants ont aussi soulevé divers besoins d'information visant à clarifier le processus d'évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir, plus précisément :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- Quels sont les délais pour évaluer une demande ?
- Peut-on avoir accès à l'aide médicale à mourir si on éprouve seulement des souffrances psychiques ?

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Comment les demandes sont-elles évaluées (et par qui)?
- En cas de refus d'un médecin d'évaluer une demande, comment sera effectué le transfert de la demande à un autre médecin ?
- Quelle est la portée de l'objection de conscience ?
- S'il y a un litige lors de l'évaluation de la demande, qui fait la médiation ?

Les délais prescrits entre le moment où une demande est formulée et le moment où elle est évaluée soulèvent plusieurs questions du côté des membres du public. Ne pas connaître ces délais semble nourrir une certaine inquiétude dans un contexte où un patient est affligé d'une condition médicale qui peut, à tout moment, le rendre inapte à donner son consentement. Dans ce genre de situations, l'évaluation de la demande peut devenir une course contre la montre et certains participants s'inquiètent qu'un long processus d'évaluation puisse prendre fin abruptement si le médecin traitant est réfractaire à l'aide médicale à mourir.

« Ça va être quoi les délais à ce moment-là ? On est inquiet de ça. Est-ce qu'il faut vérifier si le médecin est d'accord avant de commencer (le processus) avec lui ? »

Membre du public

Les membres du public s'interrogent par rapport au dernier critère d'éligibilité à l'aide médicale à mourir tel que stipulé dans la loi : « éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables ». Est-il possible d'avoir accès à l'aide médicale à mourir si on éprouve seulement des douleurs psychiques ? Cette question a été particulièrement mise en lumière lors des échanges sur le scénario où une personne formule une demande d'aide médicale à mourir parce qu'elle est « fatiguée de vivre ». Si certains participants reconnaissent que la loi permet l'aide médicale à mourir aux personnes ayant des souffrances physiques *ou* psychiques, d'autres saisissent mal que les deux types de souffrances aient le même poids dans une demande d'aide médicale à mourir. Cette incompréhension révèle le besoin d'éclaircir comment interpréter ce critère dans l'évaluation des demandes.

Tant les membres du public que les professionnels se demandent qui prend part au processus d'évaluation des demandes. S'agit-il strictement du médecin traitant et d'un deuxième médecin indépendant ? D'autres professionnels de la santé peuvent-ils être appelés à éclairer le processus d'évaluation, compte tenu des nombreux critères d'éligibilité à évaluer et de la difficulté à interpréter plusieurs d'entre eux ? Dans un contexte de travail en équipe, les participants souhaitent mieux comprendre comment les médecins font appel aux autres professionnels, au

comité d'éthique clinique, aux groupes interdisciplinaires de soutien¹⁷ ainsi qu'aux proches du patient (si le patient accepte de divulguer sa demande). Certains participants se questionnent par rapport à la formation et aux outils offerts aux professionnels de la santé pour évaluer tous les critères, dont l'aptitude à consentir ou les douleurs psychiques constantes.

Plusieurs participants souhaitent connaître les mécanismes qui existent actuellement afin d'effectuer le transfert d'une demande d'aide médicale à mourir à un autre médecin pour évaluation (en cas de refus d'un médecin d'évaluer une demande). Dans le même ordre d'idée, certains s'interrogent quant à la portée de l'objection de conscience et s'il y a des paramètres pour l'encadrer. Enfin, tant les membres du public que les professionnels se demandent s'il existe un processus de médiation en cas de litige lors de l'évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir.

« En cas de litige, au niveau de la relation entre la famille, les proches aidants, l'équipe de soins, le médecin (traitant), le deuxième médecin et le patient lui-même, s'il y a des conflits d'opinions, des conflits d'avis, s'il y a des litiges, (...) où est-ce qu'on s'en va avec ça ? C'est toute une question de gestion de risque et de crise. Qui va s'en occuper et qui est responsable de ça ? »

Professionnel de la santé

La communication des décisions relatives aux demandes



Les participants ont aussi soulevé divers besoins d'information visant à clarifier le processus de communication des décisions relatives aux demandes d'aide médicale à mourir, plus précisément :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- Est-il possible pour un patient de formuler une demande à un autre médecin si une première demande a été refusée ?
- Si un patient change d'idée après avoir vu sa demande acceptée, peut-il formuler de nouveau une demande ?

¹⁷ Dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, les établissements de santé du Québec ont mis en place des Groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) dont le mandat est d'offrir du soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif des demandes d'aide médicale à mourir et aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources.

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Comment les décisions sont-elles communiquées, tant dans les cas d'approbation que de refus ?

Plusieurs membres du public et professionnels souhaitent savoir s'il y a un protocole afin de communiquer la décision aux patients et à leurs proches (si le patient accepte de divulguer sa demande). Une telle démarche leur semble pertinente compte tenu des implications sérieuses de la décision. Plusieurs s'inquiètent pour les patients dont les demandes sont refusées et souhaitent que ces refus soient clairement expliqués et que l'on offre ensuite un soutien approprié aux patients et leurs proches afin de les accompagner pour la suite des choses. À la lumière de tels scénarios, les participants soulignent que la formulation d'une demande d'aide médicale à mourir peut refléter des besoins de soins et d'accompagnement non comblés chez les patients et leurs proches. Ainsi, il semble nécessaire de réévaluer leurs besoins afin de s'assurer qu'ils puissent avoir accès à l'ensemble des soins de fin de vie requis.

Si une première demande d'aide médicale à mourir est refusée, est-il possible pour un patient de formuler à nouveau une demande à un autre médecin ? Cette question reflète une incertitude chez les membres du public à l'idée que certains professionnels de la santé soient d'emblée réfractaires à l'aide médicale à mourir, ce qui pourrait teinter négativement leur évaluation.

Enfin, certains membres du public souhaitent savoir s'il était possible, pour un patient qui a changé d'idée après avoir vu sa demande acceptée, de formuler une nouvelle demande d'aide médicale à mourir. Cette réflexion révèle une certaine crainte que leur ambivalence puisse ensuite discréditer toute nouvelle demande d'aide médicale à mourir.

L'administration de l'aide médicale à mourir



Les participants ont également soulevé divers besoins d'information visant à clarifier le processus d'administration de l'aide médicale à mourir, plus précisément :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- Comment assurer une communication continue entre le patient et son médecin, et ce, de la demande jusqu'à l'administration de l'aide médicale à mourir ?

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Comment se pratique concrètement l'aide médicale à mourir ?
- Y a-t-il les ressources nécessaires dans tous les établissements (et dans toutes les régions) afin de prodiguer l'aide médicale à mourir ?
- Comment humaniser le processus d'administration de l'aide médicale à mourir ?
- Quels sont les délais pour pratiquer l'aide médicale à mourir une fois que la demande a été acceptée ?
- Quel rôle accorde-t-on à l'équipe de soins et aux proches dans l'administration de l'aide médicale à mourir ?
- Quel soutien est offert aux membres de l'équipe de soins avant, pendant et après l'administration de l'aide médicale à mourir ?
- Quelles sont les complications possibles associées à l'administration de l'aide médicale à mourir ?
- Quelles sont les mesures établies afin de préserver la confidentialité de l'aide médicale à mourir ?

Un des principaux besoins d'information soulevés tant par les membres du public que les professionnels de la santé touche à l'accès aux ressources afin de soutenir la mise en œuvre de la loi et l'administration de l'aide médicale à mourir. Les participants veulent savoir s'il y a les ressources nécessaires dans tous les établissements (et dans toutes les régions) afin de prodiguer l'aide médicale à mourir. Certains participants s'inquiètent du roulement de personnel et du manque de personnel qualifié pouvant nuire à la continuité des soins et à l'offre d'un soutien

approprié tant aux patients, qu'aux proches et professionnels prodiguant l'aide médicale à mourir. La charge de travail actuelle risque également de limiter la possibilité d'avoir des entretiens répétés et soutenus entre les professionnels de la santé et les patients tel que prescrit par l'article 29 de la loi. D'autres participants se questionnent sur l'accès des professionnels de la santé à une formation sur le suivi et l'évaluation des demandes, mais aussi sur l'accompagnement des patients et de leurs proches.

« Ce qui me fait réagir, c'est le manque de ressources organisées pour soutenir le patient à cheminer vers sa propre mort. Un manque de ressources auxquelles la famille peut se référer pour adhérer, ou du moins pour mieux composer avec la demande du patient souffrant. Où est l'aide ? Comment est-elle organisée autrement que médicalement ? C'est quoi l'aide médicale à mourir autrement que des conditions réunies, un formulaire signé et une date précisée ? »

Professionnel de la santé

Les participants se demandent également comment l'humanisation de tout le processus d'administration de l'aide médicale à mourir est assuré par les professionnels de la santé et les établissements afin d'accompagner respectueusement les patients et leurs proches. Ces questionnements reflètent la perception que l'aide médicale à mourir, telle que décrite dans la loi, semble essentiellement être un processus clinique, légal et administratif. Les participants souhaitent savoir comment s'assurer que le projet de fin de vie du patient soit au cœur du processus. Plusieurs participants souhaitent savoir s'il est possible de personnaliser le contexte de l'administration de l'aide médicale à mourir en adaptant l'environnement physique (par exemple, jouer de la musique et installer des chandelles dans la chambre du patient), en permettant la célébration d'une cérémonie ou d'un rituel, ou encore en favorisant la présence de toutes les personnes souhaitées par le patient. Si oui, y a-t-il des balises définies par les établissements ou les professionnels ?

« J'ai l'impression que les informations (disponibles actuellement) répondent plutôt aux besoins des professionnels de se doter d'un protocole clinique légalement rassurant qui deviendra un appui à la communication entre eux et la personne en fin de vie. Je crois que c'est un encadrement légitime et nécessaire. Mais je pense aussi que cette façon d'aborder la chose auprès de la personne en fin de vie laisse un bien grand vide. On lui explique ce que les autres vont faire techniquement autour d'elle, mais c'est le silence sur l'accompagnement à la personne. »

Membre du public

« Dans la loi, on ne parle pas du projet de vie d'un patient. »

Membre du public

« Quelles mesures sont mises en place pour que l'aide médicale à mourir ne soit pas banalement mise au dossier, une case cochée comme on cocherait le bain hebdomadaire ou la demande en dermato ? Un simple soin dans tout le lot d'autres soins... »

Membre du public

La question du « délai raisonnable » entre le moment où la demande est acceptée et celui où l'aide médicale à mourir est administrée a également été abordée. La principale préoccupation sous-jacente à cette interrogation est que l'état de santé d'un patient en fin de vie peut rapidement se dégrader. Un patient peut ainsi perdre son aptitude à consentir entre le moment où sa demande est acceptée et la journée où l'aide médicale à mourir lui sera administrée. Cette préoccupation est également nourrie par la perception que le réseau de la santé et le processus établi par la loi semblent bureaucratiques et lents.

Membres du public et professionnels de la santé s'interrogent aussi sur le rôle accordé aux différents membres de l'équipe de soins et aux proches dans l'administration de l'aide médicale à mourir. Plusieurs participants ont l'impression que la loi encadrant l'aide médicale à mourir met l'accent sur le médecin et néglige de mentionner les autres membres de l'équipe de soins. Est-ce que les autres membres de l'équipe de soins sont autorisés à fournir de l'information aux patients concernant le processus et répondre à leurs questions ? Comment le rôle des proches à travers tout le processus (avant, pendant et après l'aide médicale à mourir) est déterminé a également soulevé plusieurs questions ; certains participants percevant les proches comme les principaux défenseurs des volontés du patient, d'autres leur attribuant un rôle plus limité de soutien aux décisions et certains les excluant même carrément de toutes discussions, privilégiant ainsi la relation patient/professionnel dans le processus décisionnel.

« La Loi va à l'encontre de la tendance sociale (...) d'interdisciplinarité en ramenant tout à deux personnes donc un contact entre un médecin et son patient. »
Professionnel de la santé

« C'est un choc, c'est quelque chose de poser un tel geste. »
Membre du public

Tant chez les membres du public que chez les professionnels de la santé, plusieurs participants se questionnent par rapport au type de soutien, que ce soit en termes de ressources supplémentaires ou de soutien psychosocial, qui est offert à l'équipe de soins avant, pendant et après l'administration de l'aide médicale à mourir.

« A-t-on du soutien après ? Est-ce qu'il y a des ressources après tout ce processus-là qui est quand même assez dramatique comme fin de vie quand même. Il n'y a rien de prévu dans la loi autant pour les intervenants que pour les patients et les proches et je sais qu'il y a un groupe dans le système, il y a un GIS – groupe interdisciplinaire de support. Est-ce qu'il est fonctionnel ? »

Professionnel de la santé

D'autres besoins d'information abordés à cette étape de la trajectoire ont été discutés, mais dans une moindre mesure. Un questionnement qui a été plus particulièrement abordé par les membres du public concerne la mise en place de procédures visant à établir une communication continue entre le patient et son médecin, de la demande jusqu'à l'administration de l'aide médicale à mourir. Ces participants y voient une condition essentielle pour s'assurer d'un consentement éclairé tout au long du processus, mais aussi une façon de maintenir les valeurs, besoins et préférences des patients au cœur de la démarche.

Les participants ont été frappés par la relative absence d'informations concrètes sur la façon dont l'aide médicale à mourir est pratiquée, quels gestes sont posés par les professionnels de la santé

« Qu'arrive-t-il quand les médicaments (injectés) n'ont pas l'effet espéré, souhaité ? Quelles sont les méthodes alternatives ? » (Membre du public,) De telles préoccupations résonnaient avec celles de certains professionnels: "Est-ce que la méthode utilisée d'injection (...) est vraiment infaillible? Est-ce qu'il pourrait arriver pendant le processus que là, oups, il y ait quelque chose qui ne fonctionne pas ? On pensait qu'on était vraiment en train de se rendre à la mort et il arrive un pépin. Donc, est-ce qu'il y a déjà des modalités prévues pour solutionner ce genre de chose ? »

Professionnel de la santé

et dans quel environnement de soin. Quelques questions ont également été soulevées à l'égard des complications possibles associées à l'administration de l'aide médicale à mourir. Par exemple, certains participants veulent savoir si la méthode retenue est infaillible et si un protocole de contingence est en place dans les cas où tout ne se déroule pas comme prévu.

Enfin, l'enjeu de la confidentialité a émergé au fil des discussions. Quelques participants se questionnent par rapport aux mesures qui sont mises en place par les professionnels et les établissements afin de maintenir la confidentialité de la démarche, et ce, avant, pendant et après l'administration de l'aide médicale à mourir. On souhaite ainsi savoir si un protocole est en place afin de préserver le

secret, et ce, tant auprès des proches que des compagnies d'assurances. Un tel protocole semble particulièrement important dans les cas où il y a un litige et, par exemple, lorsqu'un membre de la famille demande une autopsie.

« A-t-on prévu une protection du secret (...) face aux compagnies d'assurance-vie ? Est-ce que la famille a le droit d'avoir accès au dossier (médical) – incluant les cas litigieux où le désir du patient était de ne pas informer la famille et (que la famille) demande une autopsie ? »

Membre du public

« Comment l'équipe de soins va gérer cet aspect relationnel avec la famille si jamais la communication n'est pas souhaitée par le patient ? »

Professionnel de la santé

La documentation et l'évaluation des pratiques



La documentation et l'évaluation des pratiques d'aide médicale à mourir a fait l'objet de quelques échanges, mais dans une moindre mesure que les thèmes précédents. Les participants ont soulevé certains besoins d'information, précisément :

Besoins d'information spécifiques aux membres du public

- Qui évalue les pratiques et de quelle façon ?

Besoins d'information communs aux membres du public et professionnels de la santé

- Qui est évalué et qui est imputable ?
- Comment sont rendus publics les résultats du processus d'évaluation des pratiques (et à quoi servent-ils) ?

Du côté des membres du public, on se questionne principalement sur le rôle des établissements, des ordres professionnels et de la Commission sur les soins de fin de vie dans l'évaluation des pratiques. Certains participants souhaitent mieux comprendre qui s'assure que l'acte se fasse correctement, tant sur les plans médical, légal et humain. La question de l'humanité des pratiques d'aide médicale à mourir semble nourrir, encore une fois, les préoccupations des participants.

« Comment s'assurer que les médecins et le personnel soignant seront en mesure d'assurer l'humanité et de prendre le temps nécessaire pour accompagner dignement et respectueusement la personne et ses proches, avant de passer au suivant ? »

Membre du public

Tant les membres du public que les professionnels se demandent qui est évalué et, par conséquent, qui est imputable : est-ce le médecin, l'ensemble du personnel soignant et/ou les établissements ? Dans un même ordre d'idées, les participants se demandent quelles conséquences ou sanctions peuvent être appliquées (et par qui) dans les cas où des pratiques sont jugées non conformes.

« Qu'est-ce qui arrive si l'aide médicale à mourir est non conforme ? (Y a-t-il) des poursuites ou des recommandations ? Vont-ils produire une forme de jurisprudence ? »

Professionnel de la santé

Du côté des membres du public, si plusieurs reconnaissent l'importance qu'il y ait une forme d'imputabilité à l'égard des pratiques non conformes, certains craignent le lourd fardeau qui est porté par les médecins. Cela dit, certains participants veulent connaître les recours possibles pour les patients et leurs proches si l'aide médicale à mourir est « mal administrée », alors que d'autres souhaitent mieux comprendre les mécanismes de contrôle et de sanctions prévus.

« Ils ont le dos large les médecins. En plus de se faire imposer cette action-là (l'aide médicale à mourir), quelqu'un vient lui dire que ce qu'il fait c'est pas correct. »

Membre du public

Enfin, quelques participants veulent savoir comment sont rendus publics les résultats des processus d'évaluation des pratiques et à quoi servent ces résultats. Ces résultats visent-ils à offrir un profil statistique des pratiques d'aide médicale à mourir au Québec, à améliorer la qualité des soins prodigués et l'accès à l'aide médicale à mourir à travers la province, ou encore à éclairer la prise de décision des patients et de leurs proches à l'égard des soins de fin de vie ?

Soutenir le partenariat autour de l'aide médicale à mourir

Les participants ont ensuite exploré comment soutenir le partenariat entre les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé dans le contexte de demandes d'aide médicale à mourir. Leurs discussions étaient nourries par de courts scénarios inspirés de situations cliniques réelles, illustrant différentes situations de demandes d'aide médicale à mourir.

Les discussions révèlent que le partenariat de soins est un modèle qui est perçu par les participants comme pouvant répondre à plusieurs préoccupations liées aux demandes d'aide médicale à mourir. Cela dit, ces discussions illustrent également les enjeux et défis entourant la mise en œuvre d'un tel partenariat en contexte d'aide médicale à mourir. Sept principaux thèmes ont émergé lors des forums ; chacun d'entre eux portant sur des besoins à combler afin de soutenir le partenariat autour de l'aide médicale à mourir :

1. **Combl**er l'asymétrie d'information entre les partenaires concernant l'aide médicale à mourir (en d'autres termes, éviter que certains intervenants disposent d'informations pertinentes que d'autres n'ont pas) ;
2. **Soutenir** les partenaires afin qu'ils puissent initier et s'engager dans des conversations informées sur les soins de fin de vie ;
3. **Intégrer** des considérations humaines, sociales et relationnelles qui dépassent le cadre strictement clinique, légal et administratif de l'aide médicale à mourir ;
4. **Clarifier** les rôles et responsabilités des différents partenaires ;
5. **Favoriser** la mise en œuvre de processus de concertation et de médiation pour la résolution de conflits ;
6. **Renforcer** le lien de confiance entre les partenaires de soins pour faciliter le travail d'équipe ; et
7. **Créer** des environnements institutionnels, politiques et sociaux favorables à l'exercice d'un leadership collaboratif entre les différents intervenants.

Nous présentons plus en détail ces sept constats dans la section suivante et, lorsque possible, nous identifions certains principes qui pourraient guider des stratégies de mise en œuvre du partenariat.

Comblar l'asymétrie d'information entre les partenaires

« Une des grandes difficultés rencontrées réside dans le fait que les patients, ainsi que la plupart des personnes œuvrant dans le 'milieu de la santé', ne sont pas familiers avec les critères d'admissibilité et ont surtout de la difficulté avec le concept d'être en 'fin de vie' et l'évaluation de la douleur psychique. »

Professionnel de la santé

Tel qu'illustré dans la section précédente, les participants soulignent qu'il y a une asymétrie d'information concernant l'aide médicale à mourir. En d'autres termes, certains intervenants disposent d'informations pertinentes que d'autres n'ont pas concernant différents aspects de l'aide médicale à mourir. Cette asymétrie d'information empêche les différents intervenants de travailler ensemble à la prise de décision sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie.

Cet accès inégal à l'information est manifeste entre les membres du public et les professionnels de la santé, mais aussi entre les différents professionnels de la santé ; le corps médical étant perçu comme le principal détenteur d'information. Cette asymétrie d'information, combinée à un faible niveau de littératie en santé chez le grand public, rend non seulement la conversation difficile, mais peut également nuire à l'autodétermination des patients et à une véritable prise de décision libre et éclairée.

« La littératie en santé est faible. 90% des personnes âgées ne comprennent pas leurs prescriptions. (...) Alors, quand ces gens demanderont l'aide (médicale) à mourir, comprendront-ils tous les aspects, les risques ? Plusieurs personnes font confiance aux professionnels de la santé sans comprendre leur situation. »

Professionnel de la santé

« Par le manque de compréhension du domaine de la santé, de sa maladie, du vocabulaire et surtout des options possibles, se pourrait-il que certains passent à côté des soins palliatifs de qualité qui pourraient soulager leurs souffrances et leur redonner un peu de lumière dans leur vie ? Plusieurs pensent encore qu'un séjour dans une maison de soins palliatifs coûte quelque chose au malade ou que la morphine tue. Alors, on part de loin. »

Professionnel de la santé

Les participants soulignent le besoin de combler l'asymétrie d'information afin de favoriser la mise en œuvre de partenariats authentiques. Selon les participants, la responsabilité d'offrir cette information doit être partagée entre les instances gouvernementales, les milieux de formation et les établissements de santé. Si différents canaux de communication doivent être explorés afin d'atteindre les différents publics cibles, une réflexion s'impose quant au rôle que peuvent jouer certains professionnels de la santé, ainsi que d'autres patients et membres du public afin de transmettre cette information et ainsi éclairer les décisions des patients relatives aux soins de fin de vie.

L'analyse des discussions nous a permis d'identifier des principes pouvant guider des stratégies pour combler les besoins d'information et ainsi soutenir le partenariat dans le contexte de l'aide médicale à mourir, notamment :

« Il me semble normal et primordial que la population ait accès à des documents clairs, accessibles et impartiaux. On ne peut attendre d'être en fin de vie pour être bien informé afin justement d'être apte à prendre 'une décision éclairée'. Il faut d'abord comprendre ce que sont les soins de fin de vie disponibles et les enjeux des choix offerts. »

Membre du public

« Plus les gens recevront de l'information pertinente sur le sujet, mieux ils pourront prendre des décisions éclairées au meilleur respect de leur dignité. Le savoir: c'est le pouvoir de transformer le courant des événements. »

Membre du public

- **Clarté** >> l'information offerte se doit d'être disponible en langage clair et simple afin de favoriser la compréhension par tous ;
- **Exhaustivité** >> l'information doit couvrir l'ensemble des besoins d'information des membres du public et des professionnels de la santé (tels qu'ils ont été identifiés durant ces forums), et cette information doit présenter l'aide médicale à mourir dans l'éventail d'options de soins de fin de vie ;
- **Impartialité** >> l'information doit être présentée de manière impartiale afin de favoriser l'autodétermination des patients en matière de soins de fin de vie ;
- **Commun** >> les outils d'information doivent être développés de manière commune afin de favoriser la conversation entre les professionnels, les patients et les proches aidants (plutôt que de poursuivre des stratégies en silo où l'information est fragmentée entre ceux-ci) ;
- **Accessibilité** >> l'information devrait être facilement accessible, et ce, en temps

- opportun via divers canaux adaptés aux différents partenaires, mais aussi dans des formats optimaux pour les différents partenaires ; et
- **Proactivité** >> les stratégies visant à informer les différents partenaires doivent être proactives, ce qui signifie que les instances gouvernementales, les milieux de formation et les établissements de santé prennent un leadership afin de développer et diffuser l'information, mais aussi que les professionnels puissent anticiper les besoins d'information des patients et de leurs proches.

Soutenir les partenaires afin qu'ils puissent s'engager dans des conversations informées sur les soins de fin de vie

La communication est au cœur des discussions sur l'aide médicale à mourir. D'ailleurs, la loi stipule qu'un médecin doit se conformer à diverses obligations avant d'administrer l'aide médicale à mourir, y compris avoir des conversations informées et répétées avec le patient au sujet de sa demande, mais aussi de discuter de la demande du patient avec tous les membres de l'équipe de soins qui sont en contact régulier avec le patient et avec le proche aidant (si cela est souhaité par le patient).

La majorité des participants (tant les membres du public que les professionnels) se disent mal outillés pour s'engager dans une conversation sur l'aide médicale à mourir. Des incertitudes persistent sur la façon d'initier de telles conversations sachant que des patients, des proches aidants et des professionnels puissent être réfractaires. De plus, des incertitudes persistent sur la façon de parler de l'aide médicale à mourir dans le contexte des différentes options de soins de fin de vie.

De nombreux participants mettent en doute la possibilité de soutenir des conversations authentiques et répétées, tel que prescrits par la loi. Plusieurs évoquent des contraintes systémiques comme la charge de travail, le manque de personnel ou le roulement de personnel comme d'importants facteurs nuisant à la continuité des soins et, par le fait même, à la possibilité de tenir de telles conversations sur l'aide médicale à mourir.

L'analyse des discussions a mis en lumière trois principes qui peuvent guider des stratégies permettant de soutenir le public, les patients, les proches aidants et les professionnels afin de s'engager dans des conversations informées sur les soins de fin de vie, notamment :

- **Commun** >> plusieurs participants évoquent le besoin de développer de façon commune des outils de conversation sur les options de soins de fin de vie (incluant l'aide médicale à mourir) ;
- **Continuité** >> des stratégies doivent être mises en œuvre afin d'assurer la continuité des soins et ainsi soutenir des conversations authentiques et soutenues sur les soins de fin de vie ; et
- **Ouverture** >> les conversations sur l'aide médicale à mourir comportent un fort potentiel de consolidation ou de rupture du partenariat (par exemple, conflits de valeurs entre les différents intervenants ou manque d'empathie exprimée), ce qui souligne l'importance qu'elles se fassent dans un esprit d'ouverture.

Intégrer des considérations humaines, sociales et relationnelles qui dépassent le cadre strictement clinique, légal et administratif

De l'avis de nombreux participants, la loi québécoise a créé une vision de l'aide médicale à mourir qui repose strictement sur des paramètres cliniques, administratifs et légaux. De plus, la loi ne propose pas un modèle de partenariat de soins. Selon les participants, la loi semble avoir été développée comme un « protocole clinique légalement rassurant » visant à soutenir les médecins pratiquant l'aide médicale à mourir. Bien qu'un tel encadrement puisse être légitime et nécessaire, les législateurs semblent avoir négligé les aspects humains de l'aide médicale à mourir et d'inscrire cette nouvelle pratique dans un modèle de soins. Face à une telle situation, plusieurs participants craignent ainsi une « déshumanisation » des soins et l'absence de considération relative au projet de fin de vie des patients.

« La loi ne propose pas une approche de partenariat de soins dans un contexte de soins assez ultimes. C'est assez étrange, c'est le dernier soin qu'on va recevoir, mais on ne sent pas le partenariat de soins dans la mesure où celui qui a le dernier mot, c'est le médecin. »

Membre du public

« Ce qui me dérange le plus, c'est que l'aide médicale à mourir (soit) définie en termes techniques. On omet tout ce qui est plus humain : la présence des gens, les contextes possibles, les conditions désirées du patient et ses souhaits. »

Membre du public

Pour surmonter ces obstacles, les participants privilégient deux pistes d'action, soit : 1) développer une vision humanisée des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir; et 2) créer des aires protégées permettant aux partenaires d'échanger en toute ouverture. Ces deux pistes d'actions sont présentées de façon plus détaillée ci-dessous.

Développer une vision humanisée de l'aide médicale à mourir

Développer une vision humanisée et empathique de l'aide médicale à mourir se veut un élément fondamental à la mise en œuvre d'un partenariat de soins. Les discussions ont ainsi permis d'identifier des principes-clés qui devraient soutenir une telle vision, notamment :

- **Empathie** >> Considérer une demande d'aide médicale à mourir en l'abordant uniquement en fonction de son éligibilité déterminée par des critères légaux comporte un potentiel de déshumanisation risquant de discréditer la douleur exprimée par un patient. Selon les participants, une approche empathique vise d'abord la reconnaissance de la souffrance exprimée avant son évaluation. Cette approche a souvent été évoquée lors des discussions en lien avec les scénarios où l'aide médicale à mourir est refusée. Une approche empathique peut ainsi créer une atmosphère empreinte d'ouverture, de calme et de respect à l'égard du patient et des souffrances exprimées.

« Le partenariat ici, il prend tout son sens. Pour appuyer, rediriger, sans juger. Aider! Le médecin qui reçoit la demande (...) doit d'abord lui faire sentir qu'il comprend et qu'il reçoit sa demande SANS JUGEMENT! Aucun membre de l'équipe ne devrait tenter de la faire changer d'idée en la culpabilisant ou en lui faisant la morale. »
Membre du public

« (Il ne faut pas) entendre juste 'je veux mourir', mais entendre vraiment la raison de la souffrance derrière (la demande). »
Professionnel de la santé

- **Rythme adapté aux besoins du patient** >> Plusieurs participants font part d'inquiétudes quant aux possibles délais dans l'évaluation des demandes et la pratique de l'aide médicale. De tels délais posent différents problèmes, particulièrement dans les cas où une personne en fin de vie risque de perdre la capacité de consentir. Une fois la demande acceptée, le rythme de la démarche doit s'adapter aux besoins du patient. Cela dit, plusieurs participants soulèvent une préoccupation par rapport à la capacité des milieux de soins à adapter le rythme compte tenu de la culture de la rapidité et de l'urgence associées au manque de ressources dans le système de santé. Un personnel soignant disponible et en mesure de prendre le temps de fournir des explications, de répondre aux questions, d'accompagner et de soutenir le patient et ses proches en fin de vie, est nécessaire pour respecter un rythme lent.
- **Expertise** >> Les participants indiquent qu'il y a un besoin de développer l'expertise des professionnels grâce à des modules de formation sur l'accompagnement du projet de fin de vie. L'encadrement du processus décisionnel et de la préparation à la pratique de l'aide médicale à mourir doit tenir compte des besoins en matière de soins psychosociaux et spirituels des patients et de leurs proches. Cette formation pour tous les professionnels de la santé qui interviennent auprès des patients en fin de vie devrait également être

« On en vient donc à parler de la formation nécessaire et obligatoire pour poser ce geste. Une formation qui devrait englober tous les aspects de la complexité de ce choix. Médico-psycho-social - légal et existentiel. Une formation obligatoire qui permettrait une approche humaine (tout au long du) parcours d'une vie, de la mort et de la dignité. Une formation qui devrait aussi s'étendre à tous les professionnels qui graviteront autour de la personne en fin de vie. »

Professionnel de la santé

« Puis, on ne peut pas tout attendre de la part des infirmières ou des médecins. Eux, ils vont m'amener leur expertise, mais moi j'ai ma propre expertise (...) Il faut s'impliquer continuellement, puis pas d'une manière négative ou arrogante ou 'vous, les médecins, vous êtes...', c'est pas ça. On travaille ensemble, puis quand on travaille ensemble, il faut bien s'entendre puis qu'il y ait un respect. »

Membre du public

un espace qui permettrait aux professionnels d'aborder ensemble leurs questionnements et inconforts par rapport à l'aide médicale à mourir. Des patients partenaires pourraient également contribuer activement à de telles formations et ainsi partager leurs savoirs expérientiels auprès des professionnels de la santé.

Créer des « aires protégées » permettant aux partenaires d'échanger

De nombreux participants soulignent le besoin de créer et maintenir des « aires protégées » pour permettant aux partenaires d'échanger librement et en toute confidentialité, notamment en identifiant des lieux physiques où peuvent se dérouler de tels échanges.

« Je pense que le défi majeur, en tout cas dans mon environnement, c'est de fournir cet espace-là, physique. »

Professionnel de la santé

L'analyse des discussions a ainsi permis d'identifier certains principes qui pourraient soutenir la création de ces aires protégées, notamment :

- **Intimes** >> Des membres de l'équipe interdisciplinaire doivent être mobilisés autour de la création d'un espace physique intime, à l'image des volontés et des croyances du patient et de ses proches où se pratiquera l'aide médicale à mourir. Le moment et le lieu où se déroulera le geste doivent ainsi être aménagés avec le patient et ses proches, le geste clinique élaboré autour d'un rituel et un milieu de recueillement prévu pour les proches après le geste.
- **Ancrées dans les valeurs du patient** >> À l'image des milieux de naissances, le patient en fin de vie qui formule une demande d'aide médicale à mourir a besoin d'un espace protégé qui est ancré (ou imprégné) dans ses valeurs.
- **Exclusives** >> L'accès à ces aires protégées doit être déterminé selon les volontés du patient.

« Surtout le soutien de la famille. Il n'y a rien de prévu dans la loi. Une autre chose qu'on a parlé ce matin c'est l'idée du « kit » de fin de vie. Il y a le rituel, mais aussi et autant que possible, de permettre au patient et à la famille d'aménager la chambre d'hôpital aux besoins du patient. »

Membre du public

- Confidentielles** >> Cet espace doit également être un lieu où toute souffrance, particulièrement celle associée au désir de mourir, peut s'exprimer librement et en toute confidentialité, sans avoir à craindre d'être exposé au jugement des autres qui pourraient s'opposer aux volontés du patient. Quelques professionnels de la santé ont mentionné que les « Groupes interdisciplinaires de soutien » (GIS) peuvent offrir cet espace de soutien dans une perspective globale de soins. Selon la perspective de plusieurs professionnels de la santé, l'équipe interdisciplinaire offre non seulement un soutien aux patients et à leurs proches, mais également un espace aux professionnels de la santé afin de se recueillir entre eux avant et après la pratique de l'aide médicale à mourir, d'aborder les conflits potentiels et d'échanger par rapport à leurs expériences.

« Dans le GIS, il y a un intervenant de toutes les dimensions psychosociales, donc travailleur social, intervention spirituelle (...) une éthicienne, il y a des psychiatres, il y a des médecins... C'est vraiment un groupe multidisciplinaire. Et de là, va se mettre en branle toute la dynamique pour qu'on puisse répondre le mieux possible au patient, à sa famille et à l'ensemble des personnes. »

Professionnel de la santé

« S'assurer que toute l'équipe multi entourant la famille dans ce processus soit à l'aise avec l'aide médicale à mourir et les soutenir, malgré notre inconfort avec la mort. Pour avoir accompagné des personnes en fin de vie, il faut quand même avoir un certain soutien à chaque fois dans cet accompagnement. »

Professionnel de la santé

Clarifier les rôles et responsabilités des partenaires

Les participants soulignent le manque de clarté quant aux rôles et responsabilités des différents partenaires (qu'il s'agisse des patients, proches aidants, médecins et autres professionnels de la santé). Selon plusieurs d'entre eux, ce manque de clarté prend source dans les paramètres de la loi québécoise qui font reposer toute la démarche de l'aide médicale (et le fardeau) sur les épaules des médecins. Ce sont eux qui prennent les décisions, prodiguent l'aide médicale à mourir et sont ultimement imputables au plan légal. Non seulement cela crée un sentiment de vulnérabilité chez les médecins, mais cela contribue également à une vision de l'aide médicale à mourir qui ne repose pas sur un leadership collaboratif. Plusieurs participants perçoivent que les patients jouent un rôle plutôt limité dans la démarche, ce qui pourrait nourrir une vision paternaliste des soins de fin de vie.

« Pourquoi ne pas inclure le patient dans le processus de décision ? Pourquoi laisser la décision au médecin ? En quoi cela assure-t-il la protection des patients ? N'est-ce pas là une attitude paternaliste qui ne devrait plus avoir cours aujourd'hui ? »

Membre du public

« Il y a tellement de détails non précisés dans cette loi que finalement le patient est-il vraiment considéré ? Ce que j'en comprends, c'est que la décision finale revient au médecin, qui se base sur des critères sujets à interprétations diverses. Je ne vois pas le patient dans le processus de décision. »

Membre du public

L'analyse des discussions a ainsi permis d'identifier certains principes qui devraient guider les rôles et responsabilités des partenaires dans le contexte de l'aide médicale à mourir, notamment :

- **Clarté** >> Les rôles et responsabilités doivent être définis avec précision afin d'éviter toute confusion et optimiser la démarche de l'aide médicale à mourir (notamment clarifier les champs de pratiques des différents professionnels, l'expansion ou l'extension possible des rôles, la délégation/substitution de tâches, ainsi que la composition des équipes interdisciplinaires afin d'assurer un accompagnement optimal.)

- **Interdisciplinarité** >> L'aide médicale à mourir doit reposer sur une vision interdisciplinaire des soins de fin de vie afin de répondre à l'ensemble des besoins des patients qui formulent une demande d'aide médicale à mourir.
- **Autodétermination** >> Les partenaires doivent avoir comme rôle et responsabilité ultimes de favoriser l'autodétermination des patients à l'égard de leurs soins de fin de vie (dans le contexte des balises légales et médicales actuelles).

« Je suis désolé, mais ma vie, ce n'est pas une décision collective. C'est ma décision et j'informe mes enfants et mes proches. »

Membre du public

« Moi, pour maintenir le partenariat, je pense que ça prendrait beaucoup de rencontres avec tous les partis impliqués : la personne, les proches, le corps médical devrait donner le plus de détails possible. Laisser le numéro de téléphone à la famille s'ils veulent appeler à l'unité pour avoir des nouvelles. Il faut que ce soit partagé. Les visites dans les chambres devraient être ouvertes, 24 heures, 7 jours. Il faut écouter, écouter, écouter, partager, puis des rencontres interdisciplinaires avec tout le monde... »

Professionnel de la santé

Favoriser la mise en œuvre de processus de concertation et de médiation

De nombreux conflits sont susceptibles d'émerger dans le contexte de l'aide médicale à mourir. Par exemple, un médecin peut refuser d'évaluer une demande, une demande peut être rejetée, les deux médecins évaluant une demande peuvent en venir à des conclusions divergentes, ou encore des tensions peuvent émerger entre les patients, les proches aidants et les professionnels. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à alimenter ces conflits que ce soit des interprétations divergentes de la loi et des critères d'éligibilité, d'un manque au niveau de la communication et de l'accompagnement, ou encore d'un manque de clarté sur les rôles et les responsabilités.

Les participants se questionnent sur la présence ou non de processus reconnus permettant de prévenir, gérer ou contenir efficacement les conflits. Il leur semble ainsi nécessaire d'élaborer des stratégies de contingences en fonction des types de conflits qui peuvent émerger lors de

demandes d'aide médicale à mourir. L'analyse des discussions nous a d'ailleurs permis d'identifier certains principes-clés qui devraient être pris en compte dans les stratégies de gestion de conflits, notamment :

- **Concertation** >> Une approche partenariale doit miser sur la concertation. Une telle approche consiste à faire précéder toute décision d'une consultation authentique des parties concernées afin de prévenir l'émergence de conflits. Pour une large majorité des participants, le partenariat nécessite que chaque décision soit prise de manière concertée et que le patient soit impliqué à toutes les étapes du processus.
- **Médiation** >> Dans le contexte où un conflit émerge, un processus formel et reconnu de médiation doit être mis en œuvre afin d'en venir à un accord. Selon certains patients, des professionnels qualifiés et neutres doivent jouer le rôle de médiateurs et permettre à chacun de s'exprimer, mais toujours en mettant à l'avant-plan, les valeurs et volontés du patient.
- **Transparence** >> Une démarche de résolution de conflits doit reposer sur la transparence, tant en ce qui a trait aux procédures (par exemple, comment la médiation se fait entre deux médecins qui évaluent une demande d'aide médicale à mourir ou encore comment une demande est transférée si un médecin refuse d'évaluer une demande) qu'aux décisions finales (par exemple, comment les critères ont été interprétés pour expliquer qu'une demande d'aide médicale à mourir soit acceptée ou rejetée). Plusieurs participants soulignent qu'il est d'autant plus impératif d'être transparent par rapport à l'évaluation en situation de demandes rejetées. Les patients doivent être informés de la façon dont la loi a été appliquée dans leur cas précis, afin qu'ils puissent juger par eux-mêmes de leur non-éligibilité en fonction des critères énoncés par la loi. Certains participants sont même d'avis que les patients et leurs proches doivent également être informés des alternatives légales pour faire appel à une décision rendue suite à un processus d'évaluation.

« Le partenariat entre le patient, les proches aidants et les professionnels de la santé implique des discussions conjointes ; des décisions prises en collaboration ; un accompagnement dans le parcours de vie et de mort... »

Membre du public

Renforcer les liens entre les partenaires de soins, y compris les patients, proches aidants et professionnels non médicaux

Les conversations ont mis en lumière que le lien de confiance demeure fragile entre les différents intervenants (c'est-à-dire les patients, proches aidants, professionnels de la santé, gestionnaires et responsables de politiques), ce qui nuit à la mise en œuvre d'une dynamique de travail en équipe. Selon les participants, plusieurs facteurs expliquent ce lien de confiance fragile. Tout d'abord, l'aide médicale à mourir est encore un sujet tabou. Plusieurs participants soulignent que les opinions sur l'aide médicale à mourir demeurent polarisées au sein de la société civile et chez les professionnels de la santé. Plusieurs membres du public demeurent incertains quant à la possibilité de discuter ouvertement du sujet (et de formuler une demande) compte tenu du fait que certains professionnels et établissements sont réfractaires à l'aide médicale à mourir. Deuxièmement, de nombreux participants demeurent inquiets à l'égard d'une mise en œuvre éthique de la loi. Bien que plusieurs participants se disent rassurés d'apprendre que la loi établisse l'accès à des soins de fin de vie comme un droit, plusieurs ont exprimé une crainte que la loi ait pour effet de précipiter la pratique de l'aide médicale à mourir au détriment des soins palliatifs. Certains participants craignent que l'aide médicale à mourir soit choisie par des patients faute d'accès aux soins et services que leur état requiert, ou encore, que l'aide médicale à mourir devienne une « stratégie » de libération de ressources. Enfin, la loi fait reposer un lourd fardeau sur les épaules des médecins. Un tel fardeau semble nourrir un sentiment de vulnérabilité chez les médecins, dont les pratiques médicales de fin de vie sont scrutées à la loupe dans le contexte de la nouvelle loi. Ces phénomènes ne semblent donc pas

« Est-ce que c'est quelque chose qu'on devrait absolument avoir l'interdisciplinarité. Je ne sais pas si les gens vont vouloir partager cette responsabilité, honnêtement. C'est une responsabilité extrêmement lourde et pour connaître le système de santé, souvent, c'est plus facile d'avoir (...) le « rubber stamp » du docteur, mais c'est pas nécessairement ce que le docteur veut. »
Professionnel de la santé

« Est-ce que le patient finalement n'en vient pas à demander l'aide médicale à mourir parce qu'il ne reçoit pas de soins palliatifs adaptés à sa situation ? »

Membre du public

« Ce qui m'inquiète, (c'est que) le réseau n'a jamais assez d'argent ni de ressources humaines. Va-t-on encourager les gens à demander l'aide médicale à mourir parce que ça coûte moins cher ? »

Professionnel de la santé

favoriser la création d'une atmosphère propice à la confiance et, par le fait même, au travail d'équipe.

Ces préoccupations illustrent le besoin de stratégies permettant de renforcer les liens entre les partenaires de soins, y compris les patients, proches aidants et professionnels non médicaux. L'analyse des conversations a permis d'identifier certains principes-clés qui devraient guider ces stratégies, notamment :

- **Confiance** >> La confiance se doit d'être l'une des pierres d'assise du partenariat.
- **Imputabilité partagée** >> Une imputabilité partagée contribuera à renforcer les liens entre les partenaires et ainsi favoriser le travail d'équipe. Pour favoriser le travail d'équipe, une équipe et non un seul individu (le médecin) devrait être imputable d'une démarche aussi importante.

Créer des environnements institutionnels, politiques et sociaux favorables

Les discussions ont également mis en lumière l'importance d'avoir un leadership collaboratif dans l'évolution des pratiques d'aide médicale à mourir, tant au niveau individuel que collectif. Cela dit, un tel leadership semble difficile à réaliser dans un contexte où l'imputabilité repose essentiellement sur un seul groupe d'individus (c'est-à-dire les médecins qui évaluent les demandes, prennent les décisions et pratiquent l'aide médicale à mourir).

Les participants soulignent ainsi l'importance d'avoir des environnements institutionnels, politiques et sociaux favorables à la mise en œuvre d'un leadership collaboratif. L'analyse des discussions nous a permis d'identifier deux principes-clés qui pourraient soutenir la création d'environnements favorables :

- **Imputabilité partagée** >> Pour les participants, il semble faire consensus que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire soient appelés à jouer un rôle fondamental au niveau du processus décisionnel et de la prise en charge globale de la souffrance du patient et de ses proches. C'est ainsi que le fardeau de l'aide médicale à mourir ne devrait pas reposer sur un seul groupe de professionnels, mais devrait plutôt être partagé par l'ensemble des partenaires de soins.
- **À niveaux multiples** >> Afin de créer des environnements favorables au leadership collaboratif, il semblait impératif pour certains participants que le partenariat se

décline à plusieurs niveaux. C'est ainsi que le premier niveau de partenariat met l'emphasis sur la relation patient-médecin où ces deux partenaires se doivent de maintenir un dialogue authentique et continu par rapport aux raisons qui motivent la demande d'aide médicale à mourir et aux options de soins de fin de vie. À un second niveau, il doit y avoir un partenariat entre le patient, ses proches (si tel est le souhait du patient), le médecin et le reste de l'équipe interdisciplinaire. À un troisième niveau, il doit y avoir un partenariat entre les directions d'établissement, la Commission sur les soins de fin de vie et le grand public qui seront amenés à jouer un rôle décisif au niveau de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et de l'application des mécanismes de régulation et de contrôle de la pratique. Ces partenaires devront être à l'écoute des besoins d'accompagnement qui seront exprimés par les milieux de soins. Les établissements ont également pour rôle de transmettre à la Commission sur les soins de fin de vie des données pertinentes et fiables par rapport à l'expérience des principaux acteurs concernés par cette pratique permettant une évaluation exhaustive de la qualité des soins de fin de vie offerts aux patients. Finalement, la Commission sur les soins de fin de vie devrait non seulement avoir pour rôle d'évaluer les pratiques à la lumière des données colligées et de formuler des recommandations, mais surtout de les rendre publiques, de manière intelligible, pour alimenter un dialogue avec le public et lui permettre de se prononcer sur les meilleures façons pour améliorer le processus. C'est donc un partenariat à niveaux multiples qui s'avère nécessaire afin de créer un authentique leadership collaboratif dans le contexte de l'aide médicale à mourir.

DISCUSSION

Les forums sur l'aide médicale à mourir permettent d'identifier plusieurs besoins d'information des professionnels de la santé, des patients, des proches aidants et des membres du public face à l'aide médicale à mourir en contexte de légalisation récente. Les résultats permettent également d'explorer la pertinence et la contribution d'une approche de partenariat avec les patients pour répondre à certains besoins identifiés.

Trois grands constats se dégagent des forums. Ces constats peuvent nous éclairer sur des pistes d'actions collectives pour apporter des réponses concrètes aux préoccupations du grand public et des professionnels de la santé.

Piste d'action 1

Développer des outils communs d'aide à la conversation sur les soins de fin de vie

Les forums ont révélé des besoins criant d'information par rapport à l'aide médicale à mourir, et ce, tant chez les membres du public que chez les professionnels de la santé. Il s'est révélé que, dans bien des cas, il n'y a pas d'outil d'information pour répondre à l'éventail des questions soulevées. Lorsque de l'information est disponible, celle-ci ne semble pas partagée en temps opportun, pas accessible dans un format convivial, ou est difficile à interpréter. Les efforts investis par le réseau de la santé visant à informer le grand public et les professionnels (exception faite des médecins) sont perçus comme limités et fragmentés.

Une telle situation peut avoir de fâcheuses conséquences. Comme nous avons pu le constater, le manque d'information semble nourrir des incertitudes et incompréhensions à l'égard de l'aide médicale à mourir, créer des attentes qui ne pourront être comblées, voire générer de la confusion quant aux rôles et responsabilités des différents intervenants. Les membres du public et professionnels de la santé ont indiqué être mal outillés afin de s'engager dans des conversations sur l'aide médicale à mourir. Des incertitudes persistent sur la façon d'initier de telles conversations sachant que des patients, des proches aidants, des professionnels et des établissements puissent être réfractaires. Des préoccupations ont également été soulevées quant à la manière de parler de l'aide médicale à mourir à la lumière des différentes options de soins de fin de vie. Ultimement, une telle situation limite la capacité des patients à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins de fin de vie.

Le gouvernement, les ordres professionnels, les institutions d'enseignement, les établissements de santé, les chercheurs, les organisations représentant des patients et autres acteurs de la société civile doivent assurer un leadership afin de combler les besoins d'information du grand public et des professionnels concernant l'aide médicale à mourir. Il apparaît crucial de développer des outils communs d'aide à la conversation présentant l'éventail des options de soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. Une stratégie globale visant à soutenir la diffusion et l'utilisation de tels outils s'avère également nécessaire.

Les résultats de ces forums apportent d'ailleurs une contribution unique sur cet enjeu. Ils ont permis d'identifier des besoins d'information très précis, et ce, à différentes étapes de la trajectoire de vie du patient. Certains principes-clé peuvent également guider de telles initiatives. Fait à noter, la majorité des besoins d'information évoqués par les membres du public et professionnels de la santé sont les mêmes, ce qui illustre le besoin de développer des outils communs d'aide à la conversation plutôt que de multiplier les stratégies d'information parcellaires pour les différents groupes. Une base commune d'information semble d'ailleurs nécessaire pour favoriser les conversations entre les différents intervenants, un accompagnement optimal des patients dans leurs réflexions et une prise de décision éclairée à l'égard des soins de fin de vie.

Piste d'action 2

Mieux intégrer des considérations humaines, sociales et relationnelles

Un second thème marquant de ces forums est le besoin d'humaniser l'aide médicale à mourir, de mettre de l'avant le projet de vie (et de fin de vie) du patient, et de miser sur les aspects sociaux et relationnels de cette nouvelle pratique médicale. Ces valeurs avaient d'ailleurs été mises de l'avant dans les débats publics entourant l'aide médicale à mourir et le désir de mourir dans la dignité.

Toutefois, les arrangements institutionnels établis par la loi semblent négliger ces aspects. Ces arrangements institutionnels semblent nourrir une vision de l'aide médicale à mourir reposant sur des paramètres cliniques, techniques, administratifs et légaux. Le rôle du patient et des membres non médicaux de l'équipe interdisciplinaire apparaît limité aux yeux des participants. Plusieurs soulignent le risque de perdre de vue les considérations humaines, sociales et relationnelles qui devraient être au cœur de l'aide médicale à mourir.

Une mobilisation plus active des patients, des proches aidants et des professionnels de la santé dans la transformation des environnements de soin et de l'accompagnement des demandes d'aide médicale à mourir pourrait favoriser l'humanisation des pratiques. L'intégration de patients partenaires et de proches aidants dans les groupes interdisciplinaires de soutien, dans l'accompagnement des patients demandant l'aide médicale à mourir et dans la gouvernance clinique sont des pistes de développement à explorer. Des stratégies de mise en œuvre assurant une certaine capacité d'adaptation et de flexibilité dans les pratiques d'aide médicale à mourir semblent également importantes afin de répondre aux besoins, valeurs et préférences des patients. De plus, des stratégies encourageant la réflexivité par rapport aux pratiques professionnelles et aux expériences de soins semblent de mise afin de favoriser une amélioration continue des pratiques.

Piste d'action 3

Soutenir la relation de partenariat et la résolution de conflit

Un troisième thème marquant de ces forums souligne les défis de la mise-en-œuvre d'une relation de partenariat autour d'une décision sensible et complexe comme l'aide médicale à mourir. Plusieurs éléments du contexte actuel posent un défi pour la mise en œuvre du partenariat. Il suffit de penser à un modèle de soins oscillant entre le paternalisme et le partenariat, des liens de confiance fragiles entre les différents intervenants, la nature même de l'enjeu (par exemple, sa nouveauté, sa complexité et son caractère controversé), ainsi que d'autres sources de tensions (par exemple, le désir d'autodétermination des patients vis-à-vis l'imputabilité légale du médecin). Ces facteurs contextuels peuvent influencer la relation de soins. Ils peuvent également avoir un impact sur la capacité des intervenants à mettre en œuvre les compétences-clés du partenariat (par exemple, le travail d'équipe, le leadership collaboratif ou encore la prévention et résolution de conflits). Ultimement, les facteurs contextuels peuvent influencer la forme que prendra le partenariat de soins.

Ces constats soulignent l'importance d'un soutien à la relation de soin entre les professionnels de la santé, les patients et les proches aidants. Le soutien au travail collaboratif, à la communication, ainsi qu'à la prévention et la résolution de conflit est nécessaire. Bien que les groupes de soutien interdisciplinaires et les services d'éthique clinique offrent une partie de cet appui pour les professionnels, les ressources d'accompagnement propres aux patients et aux proches aidants ont besoin d'être clarifiées, en complément des ressources professionnelles existantes.

Les forces et limites

Les forums sur l'aide médicale à mourir comportaient deux forces notables. Tout d'abord, ces forums ont cherché à briser les silos en établissant les bases d'un dialogue entre patients, proches aidants, citoyens et professionnels de la santé sur un enjeu complexe qui soulève des dilemmes médicaux, légaux, sociaux et éthiques. Deuxièmement, les délibérations ont permis d'identifier des besoins d'information très précis qui doivent être comblés, ainsi que des principes visant à guider l'élaboration de stratégies qui peuvent soutenir la mise en œuvre de la nouvelle loi et favoriser une dynamique optimale entre les différents intervenants lors d'une demande d'aide médicale à mourir.

Cela dit, les limites des forums présentés ici sont telles que les résultats demeurent exploratoires. La première limite est liée au défi de faire participer des membres du grand public et des professionnels de la santé à des délibérations sur un sujet complexe et sensible, et ce, sur une courte période de temps. Cela nécessite des efforts intenses de la part des participants pour tirer les leçons des capsules d'information, des scénarios ainsi que des points de vue et des expériences des autres participants, et enfin de partager leurs points de vue sur la question. Nous avons abordé cette limite dans une certaine mesure en ne cherchant pas à établir de consensus entre les participants, mais plutôt en mettant en lumière un éventail de points de vue sur le sujet. La deuxième limite est au niveau de la diversité des points de vue. Nous souhaitions avoir un échantillon de participants reflétant la diversité de la société québécoise. Certains groupes ont été plus difficiles à mobiliser, notamment les hommes, les médecins et les personnes réfractaires à l'aide médicale à mourir. Ce constat révèle que certains groupes sont plus susceptibles de discuter ouvertement de l'aide médicale à mourir, un défi qui devra être pris en compte dans de futures initiatives visant à poursuivre les conversations sur le sujet (tant dans l'espace public qu'au chevet de personnes en fin de vie). Finalement, il est important de garder en tête l'objectif principal du projet qui vise à documenter les besoins d'information et les conditions de mise-en-œuvre du partenariat en contexte d'aide médicale à mourir. Les inquiétudes soulevées par les participants (dont une majorité n'a pas participé aux pratiques d'aide médicale à mourir) ne peuvent être interprétées comme un jugement sur les pratiques actuelles d'aide médicale à mourir. Les constats identifiés dans ce projet permettent plutôt d'identifier les informations et les conditions de pratiques auxquelles s'attendent les professionnels de la santé, les patients et les membres du public.

CONCLUSION

Sur le plan des connaissances, ces forums nous ont permis de mieux comprendre la diversité des besoins d'information concernant l'aide médicale à mourir, qui vont bien au-delà des simples critères d'éligibilité établis par la loi. Ces forums nous ont également permis d'approfondir notre compréhension du partenariat, et ce, dans le contexte d'un enjeu complexe et sensible (tant sur le plan social, éthique, légal et médical).

Ces forums ont également été la preuve qu'il est possible de réunir des personnes aux horizons différents afin de délibérer sur l'aide médicale à mourir, et ce, dans un esprit d'ouverture et de reconnaissance des expertises respectives aux membres du public et professionnels. Les participants soulignent l'importance de soutenir la relation de soin afin de développer les capacités de collaboration entre les professionnels, les patients et les proches aidants, tout en créant des environnements favorables au partenariat.